

Pårørende i psykiatrien

Magt og afmagt i psykiatrien



Pårørende i psykiatrien



Denne tekst behandler tre delvist sammenhængende emner vedrørende inddragelse af og kontakt med pårørende til patienter i det psykiatriske system. Det første tema er tavshedspligten, hvor fokus er på dilemmaet mellem kommunikation, samarbejde og varetagelse af patientens rettigheder. Det andet tema er pårørendeinddragelse ud fra hensynet til at forbedre patientens tilstand og forebygge tilbagefald. Tekstens tredje tema er inddragelse af de pårørende ud fra den opfattelse, at hensynet til de pårørende ikke kun er afledt af hensynet til patienten med psykisk sygdom. Hensynet til de pårørende bør også ofte indgå som en af de parametre, der skal tages i betragtning og tillægges en vis betydning i forbindelse med beslutninger inden for psykiatrien.

Som det vil fremgå af det følgende, kan der i nogle tilfælde være tale om et sammenfald af interesser mellem patienten med psykisk sygdom og de pårørende, mens der i andre tilfælde vil være tale om et sammenstød af interesser. Når der er et sammenstød, er det nærliggende at lade patientens interesser veje tungest, men man behøver ikke at opfatte hensynet til de pårørende som et hensyn, der alene er afledt af hensynet til patienten med psykisk sygdom i den forstand, at man fx kun bør inddrage de pårørende i det omfang, det er til gavn for patienten. Man kan udmærket argumentere for, at hensynet til de pårørende skal regnes for et *selvstændigt* etisk hensyn, som sundhedspersonalet og andre sundhedsaktører bør tillægge betydning og vægt i sin egen ret. En mulig begrundelse for denne opfattelse kan være, at det i de fleste tilfælde er en så krævende og belastende opgave at være pårørende til en patient med psykisk sygdom, ofte gennem mange år, at den pårørende har behov for og krav på hjælp og støtte i forløbet – blandt andet til at håndtere sine egne reaktioner og forholde sig til, hvordan og i hvilket omfang han eller hun magter eller finder det rimeligt at støtte patienten med psykisk sygdom.¹ Ikke mindst kan der være behov for støtte i sygdommens tidligste faser, som også for den pårørende kan have karakter af en egentlig traumatisk krise:

”Man kan meget nemt føle sig presset, hvad angår ens arbejde, familie og sociale liv. Den situation, man står i, kan opleves kaotisk – og man føler sig meget alene. Man kan føle sig truet på ens sociale identitet og tryghed eller grundlæggende muligheder for tilfredsstillelse i tilværelsen. En sådan situation kan betegnes som en krise eller en akut belastningsreaktion”.²

¹ Se fx Madsen, Margit & Peter Olesen (red.) (2004): *Pårørende om psykiske lidelser*, Kroghs Forlag eller Gerlach, Jes (red.) 2008: *Pårørende – råd og vejledning til pårørende til mennesker med psykisk sygdom*, Psykiatridondens Forlag for en beskrivelse af de opgaver og belastninger, der kan følge med dette at være pårørende til en person med en psykisk lidelse.

² Nyrop, Jesper: ”Psykologiske reaktioner, når man bliver pårørende”, kap 4, s. 39 i Jes Gerlach (red.) 2008, op. cit.

Ofte er det kun de allernærmeste pårørende, der bliver ved at holde kontakten med patienten, og for dem kan det være fortvivlende at blive lukket ude af behandlingssystemet. Familiemedlemmer må ofte håndtere mange af konsekvenserne af den psykiske lidelse og har dermed en stor opgave. Rent praktisk kan det være dem, der sørger for at få dagligdagen til at hænge sammen for patienten og håndterer økonomien, mv. Og også på det psykologiske plan kan det være en belastning, fx på grund af restriktioner i egne sociale aktiviteter, stigmatisering fra omverdenen og oplevelser af tab og sorg og i sociale sammenhænge måske også oplevelser af forlegenhed og skam.

Tavshedspligten

Reglerne om sundhedspersoners tavshedspligt i forhold til pårørende fremgår af *Sundhedsloven* og af *Vejledning om sundhedspersoners tavshedspligt, dialog og samarbejde med patienters pårørende*. Som udgangspunkt skal patienter over 18 år give samtykke til videregivelse af informationer til pårørende, mens forældrene normalt har krav på at modtage informationer om en patient under 18 år. Selv om en patient er myndig, er det dog tilladt at videregive informationer til de pårørende uden samtykke, hvis der er vægtige grunde til at gøre det. Det fremgår af den nævnte vejledning, at:

”Når der er tale om videregivelse til pårørende, er det afgørende, om videregivelsen kan anses for ”berettiget”, dvs. om sundhedspersonen handler i berettiget varetagelse af andres tarv, fx patientens eller pårørendes tarv. Ved vurderingen af, om disse hensyn kan berettige til videregivelse af i øvrigt tavshedsbelagte oplysninger, må der foretages en afvejning i forhold til de hensyn, der begrunder tavshedspligten. Der må foretages et konkret skøn. De hensyn, der taler for videregivelse, må klart overstige hensynet til patientens ønske om fortrolighed. (stk. 8.1).”

Hvis en patient er ”i en tilstand, hvor den pågældende er ude af stand til at varetage sine interesser og dermed ikke er i stand til at forstå en information og tage stilling til samtykke”, kan det også komme på tale at videregive informationer til pårørende, hvis det vurderes af sundhedspersonalet, at en sådan videregivelse må antages at være i patientens interesse. Igen er der tale om en konkret vurdering og en afvejning af interesser. Som eksempler på mulige begrundelser for at videregive informationer, nævnes blandt andet i vejledningen, ”at de pårørende bliver bedre i stand til at forstå, hjælpe og støtte patienten” samt at ”det kan være relevant, at en psykiatrisk afdeling underretter pårørende til en indlagt patient, for at de bedre kan forstå patientens reaktioner og indgå i behandlingsprocessen”.

Det er vigtigt, at sundhedspersoner uden at overtræde tavshedspligten kan informere pårørende om generelle forhold vedrørende en sygdom og behandlingsmulighederne - og om de pårørendes muligheder for at yde og få støtte generelt. De kan også gå i dialog med de pårørende om disses oplevelse af situationen og de problemer, de pårørende oplever.

Ligeledes er det vigtigt, at en patients samtykke til videregivelse af informationer til pårørende ifølge vejledningen om sundhedspersoners tavshedspligt skal forsøges indhentet som et naturligt led i de rutiner, der benyttes ved indlæggelse, behandling, udskrivning mv. – og at et samtykke bør indhentes i dialog med patienten og på grundlag af en tilstrækkelig information af patienten i forhold til dennes konkrete situation. Det bør blandt

andet indgå i dialogen, hvilken betydning praktisk såvel som psykologisk det kan have, at pårørende bliver informeret eller ikke informeret.

Det Ethiske Råd er flere gange af de forskellige samarbejdspartnere blevet præsenteret for det synspunkt, at tavshedspligten er en hæmsko både i forhold til at inddrage de pårørende af hensyn til patienten - og for at støtte den pårørende selv. Blandt andet er det blevet nævnt, at de pårørende i mange tilfælde ikke kan få oplyst, om den person, de er knyttet til, er indlagt på et givent hospital – eller hvilken tilstand personen er i. I forlængelse af denne type af problemer opfordrer pårørendeorganisationen *Bedre Psykiatri* i sit skrift *National Handlingsplan – 15 konkrete forslag til ligestilling af psykiatrien*³ i forslag 11 – Forny tavshedspligtens betydning i psykiatrien – til, at ”vejledningen om sundhedspersoners tavshedspligt moderniseres. Det skal være påkrævet, at sundhedspersonalet som udgangspunkt skal informere og inddrage pårørende”.

Det er imidlertid ikke kun de pårørende, der er kritiske over for den måde, tavshedspligten er blevet anvendt på. Også blandt sundhedspersonerne er der en vis skepsis, hvilket det følgende udsagn fra afdelingssygeplejerske Marquerite Weng illustrerer:

”Set i et historisk tilbageblik, har der generelt været den opfattelse, at pårørende var mere til besvær end gavn. De var en belastning. Derfor var der ingen grund til, at vi snakkede med dem. Og her har vi brugt tavshedspligten som begrundelse ... Jeg tror, at specielt plejepersonalet har dækket sig ind under tavshedspligten, fordi de har været usikre på, hvordan de skulle tale med pårørende.”⁴

Det er væsentligt at være opmærksom på, at lovgivningen om tavshedspligt flere steder betoner vigtigheden af at understøtte patientens relationer til såvel sundhedspersonalet som de pårørende, idet disse personer i forskellige sammenhænge kan udgøre en ressource for patienten i forbindelse med de beslutninger, patienten skal træffe i forløbet.⁵ Dette gælder også i forbindelse med beslutningen om at inddrage de pårørende, idet det som tidligere nævnt fremgår af vejledningen om sundhedspersoners tavshedspligt, at et eventuelt samtykke til videregivelse af informationer til pårørende bør indhentes i dialog med patienten og på grundlag af en tilstrækkelig information af patienten i forhold til dens konkrete situation. En sådan relationel forståelse af beslutningsprocessen ligger også til grund for den praksis, der har været afprøvet på flere afdelinger i forbindelse med genembrudsprojektet om pårørende i psykiatrien, nemlig *den motiverende samtale*. Formålet med denne samtale er ”at arbejde motiverende med de patienter, der i udgangspunktet ikke ønsker inddragelse af pårørende i behandlingsforløbet”.⁶ Og samtalerne foregår ved, at:

”patienter i en samtale bliver bedt om at reflektere over fordele og ulemper ved, at pårørende bliver inddraget i deres behandlingsforløb. Samtalerne bliver ikke kun afholdt ved opstart på behandlingsforløbet, men løbende gennem behandlingen. Tiltaget bygger på erfaringer fra interview med patienter, som efter endt behandling har givet udtryk for, at de måske godt ville have haft pårørende inddraget på et senere tidspunkt i behandlingsforløbet, hvis de var blevet spurgt af personalet.”⁷

³ Se Bedre Psykiatri's hjemmeside: www.bedrepsykiatri.dk

⁴ Center for Kvalitetsudvikling (2009): *Pårørende i psykiatrien*, s. 26.

⁵ Se afsnittet ”Paternalisme og menneskelige relationer” i baggrundsteksten *Psykiatri og tvang i en etisk kontekst* for en beskrivelse af en relationelt orienteret menneskeopfattelse.

⁶ Center for Kvalitetsudvikling (2009): *Evalueringsrapport – ”Pårørende i psykiatrien”*, s. 30.

⁷ Ibid. S. 30.

Man kan måske sige, at den motiverende samtale reelt er motiverende i to henseender. Den er motiverende i den forstand, at den opfordrer patienten til at tage seriøst og kvalificeret stilling til spørgsmålet om pårørendeinddragelse i stedet for uden videre at være afvisende. Og den er motiverende på den måde, at den tager udgangspunkt i en erfaring om, at det faktisk ofte er i patientens interesse at involvere de pårørende. Med hensyn til den sidste form for motivation er det naturligvis en vanskelig balancegang på den ene side at opfordre patienten til at inddrage de pårørende - og på den anden side at være lydhør over for patientens modstand mod at inddrage de pårørende og ikke presse eller manipulere ham eller hende til at gøre det. Det hører i den sammenhæng med i billedet, at den holdning, personalet har til at inddrage de pårørende, kan have en afsmittende effekt, som har stor betydning for, om patienten samtykker til inddragelsen.⁸ Desuden kan der i mange tilfælde have været et anspændt forhold mellem patienten og de pårørende i tiden op til indlæggelsen, hvilket kan få patienten til at være imod inddragelse, selv om det måske reelt ville være til fordel for ham eller hende, hvis de pårørende blev inddraget i behandlingsforløbet.⁹

Også i *Nationale anbefalinger for sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge* fremgår det tydeligt, at nødvendigheden af at understøtte patientens relationer til andre – i dette tilfælde de pårørende – er af væsentlig betydning:

”Som den alvorligt syges vigtigste sociale netværk har det stor betydning, at pårørende og venner får mulighed for at indtage en plads tæt på gennem hele patientens sygdoms- og behandlingsforløb. Pårørende inviteres og opfordres til, så vidt det er muligt, at deltage ved patientens side i mødet med sundhedsvæsenet ved indlæggelser, ambulante besøg m.v. Sundhedspersonalet bør sikre, at pårørende er så velinformerede, at de oplever at have fornødent overblik over situationen, så de kan handle og støtte, og at de oplever sig som vigtige samarbejdspartnere.”
(s. 32)

Denne forståelse af pårørende og venner ligger helt på linje med den holdning, som er formuleret i begyndelsen af dette afsnit, nemlig at de pårørende har krav på, at der tages hensyn til dem uafhængigt af, om dette er i patientens interesse. At det ikke desto mindre som hovedregel kræver patientens samtykke at videregive informationer til pårørende, kan begrundes med, at dette er nødvendigt for at sikre, at patienten giver sundhedspersonen alle relevante informationer. Hvis informationerne ofte blev videregivet til de pårørende uden samtykke fra patienten, ville nogle patienter givetvis undlade at fortælle nogle ting til sundhedspersonerne af frygt for, at informationerne ville blive givet videre. En anden mulig begrundelse kan være, at hensynet til patienten trods alt normalt skal tillægges større betydning end hensynet til de pårørende, idet der i nogle tilfælde kan være tale om en helt reel interessekonflikt mellem patient og pårørende. Dette sidste kan illustreres med det følgende citat fra side 43 i *Recovery-Undersøgelsen – en spørgeskemaundersøgelse* – fra Psykiatrisk Center, Frederiksberg¹⁰:

”Tilsyneladende oplever mange patienter, at de pårørende er vigtige i deres dagligdag, men det er ikke ensbetydende med, at de altid ønsker en samarbejdsrelation mellem deres pårørende og behandlingsstedet under indlæggelsen eller den ambulante behandling. Det understreger vigtigheden af, at PC Frederiksberg fokuse-

⁸ Se Lindhart, Anne: ”Indlæggelse på psykiatrisk afdeling” s. 61-62, i Jes Gerlach (red.) (2008): *Pårørende – råd og vejledning til pårørende til mennesker med psykisk sygdom*, Psykiatrifondens Forlag.

⁹ Ibid.

¹⁰ Se: http://www.regionh.dk/NR/rdonlyres/F69CBCE6-0542-4BD2-9ABB-75C681E92EB5/0/Bilag_22092011.pdf



rer på, hvilken relation der reelt er behov for mellem behandlingssted og pårørende og de barrierer der ligger i, at patienterne ikke giver tilsagn til, at behandlerne kan kontakte de pårørende. PC Frederiksberg gør en stor indsats i flere sammenhænge for at klæde de pårørende på til at støtte patienternes recoveryproces. Patienternes modstand mod, at de pårørende inddrages aktivt under deres behandling, kan være et udtryk for et behov for at bevare egen integritet og fastholde sig selv som et voksent, selvstændigt menneske. Anskuet i et recoveryperspektiv er det væsentligt, at patienterne støttes i en sådan oplevelse.”

Man kan måske sige, at der i den psykiatriske sammenhæng er særlige grunde til at fortolke tavshedspligten både restriktivt og smidigt. Der er grund til at fortolke den smidigt, fordi det ofte forbedrer tilstanden hos patienten med psykisk sygdom at inddrage de pårørende i behandlingsforløbet (dette uddybes nedenfor) – og fordi de pårørende normalt har et stort og meget forståeligt ønske om at modtage informationer om den pårørendes indlæggelse, helbredstilstand og udskrivelse. På den anden side er der grund til at fortolke den restriktivt ud fra recovery-perspektivet – og fordi oplysninger om psykisk sygdom kan siges at være yderst følsomme, idet der er så mange fordomme og så meget stigmatisering knyttet til psykiske lidelser.

Pårørendeinddragelse af hensyn til patienten

En dansk undersøgelse af patienter i psykotisk tilstand fra Aarhus Universitetshospital og Rigshospitalet fra 2005 viser, at hvis de pårørende inddrages, falder patienternes medicinforbrug, og patienterne ligger færre dage på hospitalet. Resultaterne understøttes af en lang række internationale undersøgelser. Gennem de seneste 20-30 år har forskningen inden for psykiatri dokumenteret, at det forbedrer patienters muligheder for helbredelse at inddrage de pårørende. Resultaterne er mest veldokumenterede i forbindelse med patienter med skizofreni, men meget tyder på, at også andre sygdomsgrupper vil have gavn af pårørendeinddragelse. Inddragelsen kan i forbindelse med skizofreni have forskellige former, men involverer typisk:

- et samarbejde med de eventuelle pårørende, der tager sig af patienten;
- en målsætning om at forbedre atmosfæren i familien;
- forøgelse af de pårørendes evne til at forudse og løse problemer;
- reduktion af vredesudbrud og kritik i familien;
- at hjælpe de pårørende med at opbygge passende forventninger til patienten;
- at opmuntre de pårørende til at sætte grænser og skabe en passende afstand til patienten og;
- eventuelt skabe ændringer i de pårørendes adfærd og holdninger.¹¹

I det følgende skal nogle af resultaterne fra forskningen meget kortfattet opsummeres, idet der henvises til faglitteraturen på området for yderligere informationer.

¹¹ Se Pharoah, F. et al. (2010): *Family intervention for schizophrenia (Review)*; The Cochrane Collaboration, s. 7.

I et Cochrane-studie fra 2010¹² gennemgås den hidtidige forskning i inddragelse af pårørende til patienter med skizofreni, idet kun inddragelser med mere end fem sessioner er medtaget. Perioden for inddragelse varierede fra seks måneder til tre år. Studiets hovedkonklusion er følgende:

”For personer med skizofreni er den største fordel ved at inddrage de pårørende, at det kan formindske risikoen for tilbagefald. Det kan også medvirke til, at personer med skizofreni bliver ved med at tage deres medicin. Familieinddragelsen kan desuden gøre familielivet mindre problemfyldt og anspændt og fører til færre genindlæggelser. For at opnå disse mulige gevinster – der kan anses for at være relativt usikre – skal personer med skizofreni og deres familier være villige til at bruge en ganske betydelig mængde tid på at modtage de relevante tjenesteydelser.”¹³

Blandt de sammenfatninger, der indgår i undersøgelsen, kan nævnes, at hvis cirka syv familier gennemgår sessioner med familieinddragelse, vil én hospitalsindlagt patient statistisk set undgå tilbagefald inden udløbet af et år sammenlignet med patienter, hvor de pårørende ikke inddrages. Antallet af patienter, der ikke følger den foreskrevne medicineringsplan, falder med 40 %, fx fra 100 pr. tusind til 60 pr. tusind i lavrisikogruppen og fra 800 pr. tusind til 480 pr. tusind i højriskogruppen. Ligeledes forøges antallet af dage i ansættelse for patienter med pårørendeinddragelse sammenlignet med patienter uden – i en enkelt undersøgelse omfattende 61 personer fra gennemsnitligt 3,1 måneds ansættelse pr. år til 5,6 måneds ansættelse.

Konklusionerne i det ovennævnte Cochrane-studie stemmer overens med anbefalingerne fra The Schizophrenia Patient Outcomes Research Team (PORT), som i en artikel fra 2009 anbefaler, at der skal tilbydes 6-9 måneders forløb med inddragelse af pårørende til patienter med skizofreni. Anbefalingen baserer sig på PORT's opsummering af resultaterne fra forskningen:

”Forløb, der varer fra 6-9 måneder, formindsker graden af tilbagefald og genindlæggelse signifikant. Forskningen har også påvist andre fordele for patienten og dennes familie såsom forøget overholdelse af medicineringsplanen, reducerede psykiatriske symptomer og reduceret stressniveau hos patienten, men disse fordele observeres ikke med samme konsistens. Familiemedlemmerne ser også ud til at være mindre bebyrdede og nødlidende, ligesom familierelationerne forbedres. Hovedelementerne i effektiv familieinddragelse er blandt andet sygdomsundervisning, kriseintervention, følelsesmæssig støtte og træning i at håndtere symptomer på sygdom og relaterede problemer. Valget af familieinddragelse bør være udtryk for en fælles beslutningstagen involverende både patienten, familien og lægen.”¹⁴

Inddragelse af pårørende kan gennemføres på flere måder, fx primært som uddannelse af de pårørende, som et styret forløb med hele familien inkluderende blandt andet kriseintervention og samtaleterapi eller som flerfamilieforløb, hvor der udveksles erfaringer, foretages identifikationer og knyttes sociale bånd på tværs af familierne.

Det væsentligste formål med at tilbyde forløb med pårørendeinddragelse er naturligvis at fremme såvel patientens som de pårørendes livskvalitet. Men som det påvises i en

¹² Op. cit.

¹³ Ibid s. 27. Rådets oversættelse

¹⁴ Dixon Lisa B. et al. (2010): ”The 2009 Schizophrenia PORT Psychosocial Treatment Recommendations and Summary Statement”; *Schizophrenia Bulletin*, vol. 36 no. 1 pp. 48-70, 2010, p. 53.

dansk rapport fra 2011, er det formodentlig også en stor samfundsøkonomisk fordel. Det skyldes, at udgifterne til pårørendeinddragelse så rigeligt opvejes af blandt andet sparede udgifter til indlæggelse og revalidering samt forøgede skatteindtægter, fordi patienterne får længere tid på arbejdsmarkedet. Detaljerne i rapporten skal ikke gennemgås her, men den økonomiske hovedkonklusionen skal citeres som illustration: "Hvis det antages, at alle godt 7.000 patienter, der i 2007 var indlagt med skizofreni, gennemfører forløb med pårørendeinddragelse, og hvis det yderligere antages, at effekterne af forløbet er som anvendt i denne rapport, så vil den samlede samfundsøkonomiske effekt være på 1,5 mia. kr. på baggrund af en initial investering på 311 mio. kr."¹⁵

I rapporten anføres det, at der formodentlig også er potentiale for at anvende pårørendeinddragelse i andre dele af psykiatrien. Dette bekræftes af andre undersøgelser, men det er ikke lige så veldokumenteret som i forbindelse med skizofreni. Desuden er det ikke givet, at det er den samme form for inddragelse, der er den mest effektive ved forskellige sygdomstilstande.¹⁶

Pårørendeinddragelse af hensyn til de pårørende

Som tidligere nævnt er det ofte meget krævende at være pårørende til en patient med psykisk sygdom. Derfor kan den pårørende have et berettiget ønske om, at der også tages hånd om hans eller hendes behov i behandlingsforløbet. Men det er ikke en selvfølge, at dette faktisk sker på en for den pårørende tilfredsstillende måde. En undersøgelse lavet af Danske Regioner i 2009 blandt 16.000 patienter og pårørende i distriktpsychiatrien viser således, at 60 % af de pårørende oplever, at de ikke er blevet inddraget i behandlingsforløbet. Af en tilfredshedsundersøgelse af psykiatrien fra Danske Regioner i 2010 *Patienter og pårørende har ordet* fremgår det videre, at:

- I 56 % af tilfældene var det de pårørende selv, der måtte tage initiativ til kontakten med personalet.
- 38 % af patienterne oplevede, at der ingen kontakt var mellem personalet og deres pårørende.
- 56 % af de pårørende blev ikke inviteret til en samtale ved indlæggelsens start.

Men både nedskrevne retningslinjer og politikker anfører, at de pårørende skal inddrages. Og personalet siger også, at de pårørende faktisk inddrages. Hvad er så galt?

En forklaring kunne måske være, at den kultur, der hersker i psykiatrien, stadig er, at de pårørende betragtes som et irritationsmoment, blandt andet fordi de "blander sig". Den traditionelle opfattelse i psykiatrien har i årtier været, at patienterne skulle beskyttes mod omverdenen, herunder også familien, som i nogle perioder endog har været betragtet som en af de væsentligste årsager til patientens sygdom. Denne opfattelse blev i nogen grad opgivet med distriktpsychiatrien opståen i løbet af 1980'erne og 90'erne. Men vaner og traditioner hænger ved i mange år, så tilgangen til de pårørende kan måske stadig være præget af tidligere tiders opfattelser. En anden forklaring kan måske være, at det

¹⁵ Jacobsen, Rasmus Højbjerg (2011): *Analyserapport – Effekt af pårørendeinddragelse i behandling af mennesker med psykisk sygdom, Cost-benefit-beregning*, september 2011, s. 27.

¹⁶ Se fx Chien, Wai-Tong & Ian Norman (2009) og Helleman, S. et al. (2011): "Therapeutic processes in multi-family groups for major depression: Results of an interpretative phenomenological study"; *Journal of Affective Disorders*; 134 (2011) 226-234. Det skal nævnes, at Det Ethiske Råd ikke har lavet en mere omfattende søgning efter litteratur om effekten af pårørendeinddragelse for andre patientgrupper end skizofrene.

i bund og grund er udtryk for mangel på ressourcer – patienten kommer først, og der er ikke ressourcer på afdelingen til at bruge tid på (også) at tale med de pårørende.

I dansk sammenhæng har *Det nationale kvalitetsprojekt for Pårørende i Psykiatrien* vist, at de pårørendes tilfredshed med det psykiatriske system kan forbedres væsentligt, hvis der ydes en målrettet indsats for at gøre det. Desuden har projektet givet gode erfaringer med, hvordan de pårørende kan inddrages, så det tilgodeser deres behov. I det følgende skal nogle af de væsentligste erfaringer fra projektet kort refereres.¹⁷

For det første er det vigtigt for de pårørende at blive inddraget tidligt i forløbet og på sundhedspersonalets initiativ. Det sidste hænger sammen med, at de pårørende ofte har været igennem et opslidende forløb forud for deres første møde med det psykiatriske system. Derfor kan det være svært at have overskud til at være initiativtager til den første kontakt, også selv om den pårørende har stærkt brug for den. I den indledende kontakt med de pårørende er det desuden væsentligt, at samtalerne kommer til at dreje sig om de problemstillinger, der er vigtige for de pårørende. Ifølge sosu-assistent, Lis Dam, førte denne erkendelse til, at samtalerne på Gerontopsykiatrisk afsnit G18 i Brønderslev fik en lidt anden karakter end tidligere:

”For eksempel er vi blevet meget opmærksomme på, hvor vigtigt det er, at vi holder fokus på de pårørendes situation, når vi har samtaler med dem. Vi er slæmme til hele tiden at fokusere på patienterne. Det er selvfølgelig også vigtigt, men vi er blevet mere bevidste om, hvor vigtigt det også er at holde fokus på pårørende og give mulighed for at snakke om deres egen situation. Og det gavner også patienten, hvis deres pårørende har mere energi og overskud i hverdagen.”¹⁸

For det andet er det væsentligt, at de pårørende oplever at blive taget alvorligt, anerkendt og lyttet til. Et aspekt af dette er, at deres kendskab til patienten tages alvorligt i den forstand, at deres informationer faktisk tages i betragtning i forbindelse med vurderingen og behandlingen af patienten. At dette ikke er en selvfølge, fremgår af erfaringerne fra Regionspsykiatrien E2 i Herning:

”I vores interview med pårørende undrer de sig over, at vi ikke tidligere har brugt deres viden om og oplevelser af patienterne meget mere. Og det har de fuldstændig ret i. Vi kan se, at nu får vi en masse brugbare informationer om patienterne på et meget tidligere tidspunkt i forløbet. Det er meget værdifuldt for det videre behandlingsforløb, siger afdelingssygeplejerske Marquerite Weng.”¹⁹

Det skal nævnes, at der også i denne sammenhæng kan være en klar interesse modsætning mellem patienten og de pårørende. Det kan udmærket tænkes, at patienten oplever det som en krænkelse af sin integritet og sin ret til selv at definere sin identitet, at de pårørende får mulighed for at fremføre deres forståelse af situationen og dermed måske kan lade deres fortolkning få indflydelse på behandlingsforløbet. Man kan argumentere for, at personalet alt andet lige bør tillægge patientens forståelse af situationen klart størst vægt, da det generelt er problematisk underkende patientens eget perspektiv.

¹⁷ Se Center for Kvalitetsudvikling: *Pårørende i Psykiatrien og Evalueringsrapport – ”Pårørende i Psykiatrien”* for uddybende beskrivelser af projektet og erfaringerne fra projektet.

¹⁸ *Pårørende i Psykiatrien* s. 34

¹⁹ *Pårørende i Psykiatrien*, s. 25.

Et andet aspekt af at blive taget alvorligt er, at de pårørende får tilstrækkelig meget information om patientens sygdom og behandling til, at de får indblik i, hvad der sker med deres nærmeste og får en forståelse for den diagnose, de pludselig får tæt ind på livet. En pårørende i pårørendeprojektet udtaler: "Husk på, at det ikke bare er én gang, pårørende skal inddrages. Pårørende er ikke født til at være pårørende – det skal man lære".²⁰ At få lige netop den information, man som pårørende har brug for, kan ud fra erfaringerne i pårørendeprojektet være et afgørende element i en sådan læringsproces.

Endelig og for det tredje er det væsentligt, at de pårørende føler sig imødekommet og værdsat i mødet med det psykiatriske system i sin helhed. Dette kan fx ske ved, at personalet hilser på de pårørende og generelt er synligt og tilgængeligt – også i forhold til at svare på spørgsmål fra de pårørende. En anden mulighed er at sørge for, at hver enkelt pårørende har en fast kontaktperson, som også kan formidle kontakten til andre sundhedspersoner eller institutioner, hvis dette er nødvendigt. Flere af de sundhedspersoner, der deltog i pårørendeprojektet, gav udtryk for, at forsøget på at imødekomme og inddrage de pårørende på et mere overordnet niveau havde ført til en holdningsændring:

"Der er sket en grundlæggende holdningsændring blandt personalet til samarbejdet med pårørende. Nu betragter medarbejderne pårørende som betydningsfulde samarbejdspartnere, der er vigtige at inddrage i behandlingen og plejen af patienterne, siger afdelingssygeplejerske Kirsten Willum."²¹

Sådan en holdningsændring er naturligvis i sig selv særdeles befordrende for, at de pårørende føler sig velkomne og godt taget imod i mødet med psykiatrien.

En meget væsentlig erfaring fra pårørendeprojektet er, at samarbejdet med de pårørende skal forankres i organisatoriske ændringer og procedurer. Dette er af afgørende betydning både i opstartsfasen og for på længere sigt at fastholde et godt samarbejde. Eksempelvis kan det være hensigtsmæssigt at have en fast, nedskreven procedure for, hvornår og hvordan en patient med psykisk sygdom skal kontaktes for at tage stilling til spørgsmålet om pårørendeinddragelse. Ligeledes kan en fast procedure for inddragelsen af de pårørende være hensigtsmæssig, herunder også en beskrivelse af, hvad det er acceptabelt og gavnligt at snakke med de pårørende om ved første samtale. Eventuelt kan en sådan beskrivelse ligefrem have karakter af en mere eller mindre obligatorisk dialogguide eller en egentlig drejebog for den første samtale eller for det samlede forløb inkluderende uddannelsesforløb for de pårørende.²² En måde at forankre samarbejdet på er også at nedsætte permanente sparringsgrupper bestående af pårørende ved de enkelte afdelinger eller institutioner, som fx kan komme med generel feedback samt bidrage med kommentarer til procedurebeskrivelser og skriftligt informationsmateriale. Sådanne sparringsgrupper blev benyttet med godt resultat under pårørendeprojektet.

²⁰ *Evalueringsrapport "Pårørende i Psykiatrien"*, s. 18.

²¹ *Pårørende i Psykiatrien*, s. 13.

²² Som et eksempel på en dialogguide se Psykiatrisk Center Frederiksberg: *Dialogguide til første planlagte samtale med pårørende til indlagte patienter*.

Litteratur



Bedre Psykiatri (2012): *National Handlingsplan – 15 konkrete forslag til ligestilling af psykiatrien*.

Center for Kvalitetsudvikling (2009): *Pårørende i psykiatrien*.

Center for Kvalitetsudvikling (2009): *Evalueringsrapport – ”Pårørende i psykiatrien”*.

Chien, Wai-Tong & Ian Norman (2009): “The effectiveness and active ingredients of mutual support groups for family caregivers of people with psychotic disorders: A literature review”, *International Journal of Nursing Studies*, (46) (2009) 1604-1623.

Dixon, Lisa B. et al. (2010): ”The 2009 Schizophrenia PORT Psychosocial Treatment Recommendations and Summary Statement”; *Schizophrenia Bulletin*, vol. 36 no. 1 pp. 48-70, 2010

Gerlach, Jes (red.) 2008: *Pårørende – råd og vejledning til pårørende til mennesker med psykisk sygdom*, Psykiatrifondens Forlag.

Helleman, S. et al. (2011): “Therapeutic processes in multi-family groups for major depression: Results of an interpretative phenomenological study”; *Journal of Affective Disorders*; 134 (2011) 226-234.

Jacobsen, Rasmus Højbjerg (2011): *Analyserapport – Effekt af pårørendeinddragelse i behandling af mennesker med psykisk sygdom, Cost-benefit-beregning*, september 2011

Jewell, Thomas C. et al (2009): ”Partnering With Families: Multiple Family Group Psychoeducation for Schizophrenia”; *Journal of Clinical Psychology: In Session*, Vol. 65(8), 868-878 (2009)

Lindhardt, Anne: ”Indlæggelse på psykiatrisk afdeling”, i Jes Gerlach (red.) 2008.

Madsen, Margit & Peter Olesen (red.) (2004): *Pårørende om psykiske lidelser*, Kroghs Forlag.

Nyrop, Jesper (2004): ”Psykologiske reaktioner, når man bliver pårørende”, kap 4 i Jes Gerlach (red.) 2004

Psykiatrisk Center Frederiksberg: *Dialogguide til første planlagte samtale med pårørende til indlagte patienter*.

Pharoah F. et al. (2010): *Family intervention for schizophrenia (Review)*; The Cochrane Collaboration.

Sundhedsstyrelsen (2012): *Nationale anbefalinger for sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge*.

DET ETISKE RÅD
Rentemestervej 8
2400 København NV
Tel: +45 7221 6860
www.etiskraad.dk

Pårørende i psykiatrien
Magt og afmagt i psykiatrien

© Det Etske Råd 2012

ISBN: 978-87-91112-32-4

Udgivet af Det Etske Råd 2012

Illustrationer: Peter Waldorph

Fotos: iStockphoto, Colourbox

Publikationen kan downloades på Det Etske Råds webside www.etiskraad.dk